

ALGUNOS CUESTIONAMIENTOS SOBRE DERECHO GENÓMICO

Guillermo SOBERÓN*

Desde hace poco más de un lustro, el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México, ha dado cobijo e impulso a los trabajos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derecho, con objeto de contribuir a la discusión de puntos de interfase de estas dos áreas del conocimiento y de sus implicaciones en la vida de los ciudadanos de nuestro país. Se busca generar conciencia, información, conocimiento e iniciativas normativas para preservar el derecho de las personas y comunidades para gozar de mejores niveles de salud.

En los últimos meses se han acrecentado los vínculos entre ese Núcleo y un grupo de investigadores y funcionarios que laboran en la UNAM, en la Secretaría de Salud, en el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y en la Fundación Mexicana para la Salud, a fin de discutir la posibilidad de establecer un Centro de Medicina Genómica en México.

El producto de esos esfuerzos fue que esas instituciones han convenido en realizar, conjuntamente, un estudio de factibilidad para el propósito indicado. Se trata de aprovechar la enorme oportunidad que brinda el esclarecimiento del genoma humano en la definición de medidas de salud pública, tales como la identificación de riesgos en el cuidado de la salud de acuerdo a la predicción que puede hacerse por la identificación de ciertos perfiles genéticos, o bien, mediante intervenciones en el dominio de la terapia génica, o el desarrollo de tecnologías en salud como la producción de vacunas o medios diagnósticos y terapéuticos, ciertamente innovadores.

El uso potencial de esta serie de conocimientos plantea, de tiempo atrás, cuestiones que atañen a su impacto en lo económico y en lo social y, con-

* Presidente ejecutivo, Fundación Mexicana para la Salud.

secuentemente, concurren en la ética y en la legislación vigente y en los que habrá que desarrollar.

¿Cuáles son los límites del derecho de saber el riesgo a adquirir, en el corto o largo plazo, enfermedades lacerantes o irremediamente fatales? ¿Es la propensión o padecimientos que implican, con la tecnología médica actual o la potencialmente aplicable, intervenciones de alto costo y baja efectividad, una limitante para acceder al beneficio de un seguro individual, colectivo o social? ¿Es el conocimiento de las características genéticas de grupos étnicos, en el país o en el extranjero, una cuestión que incide sobre la soberanía nacional? ¿Cómo puede haber una eficaz interacción entre los cuerpos legislativos y los especialistas en la genómica humana para sustentar propuestas de iniciativas de ley para proteger a la ciudadanía de los riesgos que implica el mal uso, el desuso o el abuso de la información genética?

Este tipo de cuestiones, sin duda, formarán parte, sin duda, de la agenda de discusión de esta Reunión Internacional de Expertos sobre Derecho Genómico que hoy se inicia bajo los auspicios del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, de la Secretaría de Salud y de Funsalud y que reúne a destacados especialistas de Alemania, Argentina, Canadá, España, Estados Unidos, de la Organización Panamericana para la Salud y del propio Instituto de Investigaciones Jurídicas y de otras entidades de nuestro país.

El estudio de factibilidad antes mencionado, reconoce la importancia que tiene el tema y contempla un capítulo específico sobre las cuestiones éticas, legales, sociales, políticas y filosóficas del genoma humano, cuestión que ha sido considerada en forma explícita, y apoyada de manera clara, desde el inicio mismo del proyecto del genoma humano. Por eso la labor realizada por el Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derecho es relevante para este apartado y seguramente la deliberación que aquí tendrá lugar enriquecerá el camino recorrido.

Vale mencionar, para beneficio de los expertos que nos visitan, que recientemente se conformó en México la Comisión Nacional para el Genoma Humano, como un órgano de consulta del Secretario de Salud, a fin de conocer, armonizar y difundir políticas y acciones de dependencias e instituciones educativas y de salud, públicas y privadas, relativas a la investigación, desarrollo tecnológico, enseñanza, atención médica y, en general, todo lo que se refiere al conocimiento sobre el genoma humano y a la aplicación de este conocimiento.

ALGUNOS CUESTIONAMIENTOS

11

En ella participan representantes del cuerpo legislativo federal, de las Comisiones de Salud y Seguridad Social de las Cámaras de Diputados y Senadores, lo cual representa un puente de comunicación y discusión con las autoridades sanitarias y la comunidad científica. Seguramente, esto permitirá, en un futuro próximo, hacer fluir en forma razonada y sustentada, distintas iniciativas que promuevan una más respetuosa y adecuada prestación de servicios de salud que aprovechen las potencialidades de aplicación de la información y conocimiento del genoma humano.

Es muy satisfactorio que contemos con este grupo de expertos para brindarnos sus luces y opiniones, enhorabuena la sinergia de la UNAM, la SSA y Funsalud para promover este evento académico.